

Tankar kring

TEXT // PETER STRANG

Vi intresserar oss för och fascineras av döden i filmen och i litteraturen, vi kan möta döden öppet, vi kan frukta den, ignorera den eller undertrycka den, men vi kan aldrig bli kvitt den...

DÖDEN ÄR ETT livsvillkor, varje liv har en början och varje liv har ett slut. I WHO:s definition av palliativ vård står det: "Den palliativa vården ser döendet som en normal process..." I någon mening är det sant – varje liv kommer att ta slut någon gång. Men även om vi som arbetar inom palliativ vård möter döden dagligen, tror jag det finns en fara med att använda begreppet "normal" på ett okritiskt sätt när vi samtalar med den som är döende eller med närstående. Det kan till och med uppfattas som en kränkning. Är det verkligen "normalt" att en 29 årig småbarnsmamma ska dö ifrån sitt fyraåriga barn och från sin make? Eller att föräldrar till en 17-årig idrottskille ska begrava sin älskade son? Att döden biologiskt sett är en "normal process", innebär inte att döden är oladdad, tvärtom.

När döden utmanar livet – ens eget liv – sker något fundamentalt. Det enda vi människor känner till är livet, medan döden är det stora okända, och därmed skrämmande. Vi kan ha både tankar kring och förhoppningar om döden, men faktum kvarstår att ingen vet. Av den anledningen blir den existentiella kris som döden utlöser unik.

Vad innebär döden egentligen?

Vissa menar att döden bara är en biologisk process som innebär ett upphörande och en förintelse av personen. Andra med en mer andlig eller religiös syn menar att döden är en övergång till en annan existens. Hur övergången och fortsättningen ser ut varierar, beroende på vem som framför tanken.

Inom ramen för sin doktorsavhandling "Existential challenges and coping in palliative cancer care", gjorde Lisa Sand studier bland svårt sjuka patienter som själva definierade sig som icke-troende. På frågan om hur de såg på döden

inledde informanterna ofta sina svar med "Jag är inte troende, men...". Sedan följde beskrivningar om biologi och vetenskap, men där de drog slutsatser med en i grunden andlig tanke. Informanterna menade att döden innebär slutet på det vi känner till, men samtidigt betonade många att människan är en del av naturen och kretsloppet, att människan är energi och att energi inte kan förintas. Alltså bör vi finnas kvar i någon form. Många var också influerade av nyandliga tankegångar om återfödelse i någon form.

Separationsångest

Tanken på att döden tvingar oss att skiljas från våra nära och kära, från allt vi känner till, från själva livet, är en viktig källa till dödsångest, ofta kallad för separationsångest. Den smärtan är lätt att förstå, eftersom vi alla har erfarenheter av separationer som vänskap som tagit slut, parförhållanden som kraschat. Att skiljas gör ont, det finns till och med ett franskt talesätt som säger "Att skiljas är att dö en smula..." Så smärtsamt är det, eftersom vi människor är gjorda för gemenskap.

Ändå finns det en fundamental skillnad mellan separationer under livets gång och döden. Så länge vi lever kan vi skapa nya relationer, men separationen inför döden är definitiv, vi skiljs för sista gången. Även om man har levt ett bra liv och är förberedd på döden, kan det vara smärtsamt att skiljas. Är det ändå en normal process att dö och att tvingas skiljas? Ja, kan man svara, om man avser att vi alla kommer att dö en gång. Innebär en normal process, att det är en oladdad process? Definitivt inte.

Förintelseångest

Tanken på döden som ett upphörande och en förintelse är skrämmande och

svår att greppa. Människan fruktar sin egen utplåning. Samtidigt är tanken svår att förstå eftersom det enda vi känner till är livet. När vi pratar om döden, använder vi bilder som vi har erfarenhet av: "hon är död", "han är i den sista vilan", eller "har gått in i evigheten..." Men om man "är" eller "vilar" eller har "gått in i", betyder det att man finns i en annan existens, en annan form av ett "vara"... Vi saknar helt enkelt ord.

Tanatologer, de som forskar om vad döden är, menar att vi människor förstärker vad separation innebär, men att vi inte kan omfatta tanken på ett totalt upphörande. Vi vill ju finnas till, om inte annat så i folks minnen. Detta är något som de flesta religioner tagit fasta på. Så länge en människa finns i våra tankar, finns hon kvar... Vi vill gärna lämna minnen som ska överleva oss, och vårda minnet av våra kära som gått bort.

Genom alla tider har mäktiga personer byggt monument över sig själva. Även den lilla människan har haft samma behov, genom släktklenoder som går i arv från generation till generation. Redan i vår första studie kring dödsångest såg vi detta tydligt. Det var viktigt för den döende att saker som hade betydelse mycket för personen inte skulle säljas, utan ärvas.

Dödsångest eller rädslor?

Sören Kirkegaard var den förste som skiljde på begreppen rädsla och ångest. Rädslan har ett fokus, man vet vad man är rädd för, medan ångesten saknar fokus. Befogade rädslor har en funktion, de kan leda till handling, medan ångesten är förlamande, man vet inte vem eller vad man ska försvara sig emot.

Det har en praktisk betydelse för oss som arbetar i vården. Vi borde tala om rädslor inför döden, när rädslorna har konkret fokus. Man är kanske rädd för

dödsångest

smärta eller andnöd i livets absoluta slutskede. Vi har stor kunskap om symtom och är väl rustade att behandla både fysiska och psykiska symtom. Enbart att informera patienter om att vi har många kort i rockärmen när det gäller symtombehandling, kan vara lugnande.

Att känna ångest inför döden är något annat, eftersom ångest innebär ångest inför det okända. Att stå inför sin egen död är livets största existentiella utmaning. Hur klarar den döende en sådan utmaning? Och vad kan vi göra för att underlätta?

Coping inför döden

”Var hittar man kraft inför dödshotet och vad kan vi i vården göra?”, frågade Lisa Sand i sin doktorsavhandling. Det enkla och svåra svaret blev: Vi behöver livet för att klara av att dö och hon beskriver olika former av ”livslänkar” som kan lindra i det svåra. Vi kan aldrig lyfta bort en annan persons dödsångest, men vi kan göra den uthärdlig. Som tur är, upplever ganska få döende personer öppen dödsångest men ibland bryter den fram och är verkligen plågsam.

Olika symboler för livet kan lindra. Det allra bästa är närvaron av en annan människa, för den människan blir den döendes ”länk till livet” i en stund när hon överväldigats av dödsångest. När vi frågade en person som ofta hade dödsångest om vad som lindrande i det akuta skedet svarade hon: ”Först och främst att få hålla min dotters hand eller prata med henne. Hon är min länk till livet. Men också andra symboler för livet är lindrande: Att tända lampor – för ljuset handlar om liv. Att slå på radion eller teven känns bra för då hör jag levande röster och ser rörliga bilder. Att se någon röra sig ute på gatan känns också lugnande – för då vet jag att jag inte är död ännu...”

I våra studier framgick att gemenska-

pen med andra människor var viktig, men den utgjorde inte den enda källan till lugn. Gemenskapen med husdjur, med naturen och kanske med Gud, kunde också ha en lugnande inverkan. Det vill säga gemenskap med allt som är levande, som en motvikt mot döden.

Vilken plats har lugnande mediciner?

Läkemedel som bensodiazepiner kan behövas för att kapa topparna när ångesten är akut och förlamande men de kan aldrig ta bort dödsångesten och aldrig ersätta människor, närvaro och samtal. Läkemedel kan bara utgöra ett komplement.

Referenslista

1. Vill du fördjupa dig i behandling av ångest i palliativ vård kan du gärna titta på en undervisningsvideo i ämnet (Strang 2015): <http://pkc.sll.se/utbildning/videoforelasningar/oro-och-angest-i-palliativ-varld/>

2. Adelbratt, S., & Strang, P. (2000). *Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. Palliative Medicine*, 14, s. 499-507.

3. Sand, L., & Strang, P. (2006). *Existential loneliness in a palliative home care setting. Journal of Palliative Medicine*, 9, s. 1376-1387.

4. Sand, L. (2008). *Existential challenges and coping in palliative cancer care. Diss. Stockholm: Karolinska Institutet.*

5. Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). *Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. Journal of Pain and Symptom Manage*, 37, s. 13-22.

6. Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet. Om existentiell kris och coping i palliativ vård. Stockholm: Natur och Kultur.*

7. Strang, P. (2007). *Livsglädjen och det djupa allvaret. Om existentiell kris och välbefinnande.*

8. Stockholm: Natur och Kultur. Strang, P. (2014). *Att höra till. Om ensamhet och gemenskap. Stockholm: Natur och Kultur.*

9. Strang P. (2015). *Oro och ångest i palliativ vård. En undervisningsvideo. Palliativt Kunskapscentrum i Stockholms län. <http://pkc.sll.se/utbildning/videoforelasningar/oro-och-angest-i-palliativ-varld/>*

10. Strang, P. (2016). *Existentiell kris i livets slutskede förstärker de fysiska symtomen – Minskad ångest och känsla av gemenskap kan minska upplevelsen av smärta. Läkartidningen*, 113: D6S6.

11. Strang, P. (2018). *Existentiell kris och kroppsliga symtom hos döende – hur ser sambandet ut? Ur: Stiwne (red.): Existens och psykisk hälsa - - om hur liv och levnad förhåller sig till hälsa och ohälsa. Studentlitteratur 2018.*

12. Yalom, I. D. (1980). *Existential Psychotherapy. New York: Basic Books.*



Peter Strang

Professor i palliativ medicin, överläkare, Karolinska Institutet och Stockholms Sjukhem, Stockholm